SEÑORA PRESIDENTA.- Habiendo número, está abierta la sesión.

(Es la hora 12 y 17 minutos.)

La Comisión de Salud Pública del Senado da la bienvenida a la delegación de la Asociación de Fibrosis Quística del Uruguay.

Antes que nada, debo decir que los señores Senadores ausentes contarán con la versión taquigráfica de las exposiciones que ustedes realicen y que esta reunión tiene su duración limitada debido a que tenemos varios asuntos que resolver. Sin embargo, es un gusto recibirlos y les cedemos la palabra.

SEÑOR SILVER.- En mi carácter de Presidente de la Asociación de Fibrosis Quística del Uruguay y en nombre de todos sus integrantes, de las familias afectadas y de los profesionales vinculados, agradezco la oportunidad que nos han dado de concurrir a esta Comisión.

Voy a ser breve en mi exposición. No por tratarse de una Asociación pequeña tenemos pocas cosas que decir; al contrario, son muchos los aspectos que nos preocupan. En realidad, el hecho de que seamos pocos no quiere decir que nuestros asuntos no sean importantes y es por eso que acudimos a esta reunión.

Para referirse a la cantidad de personas que padecen fibrosis quística y a la situación de sus familias, le cedo la palabra a la doctora Stella Cabeza, que es la Directora del Comité Médico Científico de la Asociación. Posteriormente, hablaremos de un problema que nos afecta, que tiene que ver con el acceso a la asistencia, a los tratamientos y a los medicamentos.

SEÑORA CABEZA.- En primer lugar, debo decir que soy pediatra y que hace muchos años -más de 20- me dedico al tratamiento de la fibrosis quística. Se trata de la enfermedad genética recesiva letal más frecuente de la raza blanca. En este momento se tiene bien claro cuál es la parte genética y se puede diagnosticar perfectamente. Esta enfermedad produce una infección respiratoria crónica y una insuficiencia pancreática -amén de otras cosas que no es del caso detallar- y si los pacientes no reciben un tratamiento diario, mueren en un corto plazo.

Cuando esta enfermedad fue descubierta -en realidad, hace muchos siglos que se conoce la afección, pero en 1936 se diagnosticó- el promedio de sobrevida era de dos años y en este momento es de 40 años. Todo eso se logra con mucho trabajo y medicamentos, algunos caros y otros no. Pero el aspecto importante en estos casos es, como siempre, el acceso al tratamiento. Obviamente, no contamos con algunos de esos tratamientos en el país pero sí tenemos otros cuya accesibilidad no tenemos bien regulada. Hay que tener en cuenta esto: los pacientes, cuando son diagnosticados, además del shock que sufren, empiezan un largo calvario para conseguir los medicamentos, aun teniendo dinero, y ni qué hablar cuando no lo tienen. Se les presentan problemas en Salud Pública, en las mutualistas, en el BPS; en definitiva, en todos lados.

Entonces, me gusta que los padres que se dedican a esto hablen de la afección. Al respecto, tengo mi posición formada que, si los señores Senadores lo desean, la expondré más adelante, pero prefiero que ahora tomen la palabra los padres afectados.

SEÑORA SALVATI.- Trabajo como Secretaria de la Asociación de Fibrosis Quística y soy madre de chicos que padecen esa enfermedad.

Como decía la doctora Cabeza, el calvario es tremendo porque uno sufre el impacto de enterarse que tiene un hijo que padece una enfermedad mortal, que no tiene sábados, ni domingos, ni noches, sino que minuto a minuto tiene que estar atendiendo a ese chico. A ese calvario se suma que las sociedades médicas se resisten a dar la medicación necesaria.

Nosotros tratamos de entrenarnos en la enfermedad y, de hecho, estimulamos a los padres a que asistan a todos los congresos sobre la enfermedad que hay en la región y también en Norteamérica y Europa. Se cree que los padres deben aprender todo sobre la enfermedad. Cuando uno concurre a esos congresos comprueba que hay muchas cosas que se pueden hacer para mejorar la calidad de vida de los pacientes, pero venimos a nuestro país y nos encontramos con que no podemos aplicar todo lo que aprendemos en otros lados. De todas maneras, comprendemos las limitaciones pero no que se nos discrimine, porque en algunas sociedades médicas y en Salud Pública existen medicamentos para enfermedades terminales como el SIDA y el cáncer, pero no los hay para fibrosis quística, que también lo es.

Nos sentimos desprotegidos porque sabemos que podemos hacer algo para que nuestros hijos vivan un poco más, pero nos encontramos con que mueren a los tres, cuatro o cinco años, cuando la expectativa de vida en otros países es de 30, 40 ó 50 años. Aquí estoy, más que como Secretaria, como madre, porque son muchos los sufrimientos que he vivido y que vivo diariamente. A pesar de que mi hijo puede vivir una vida mejor que otros niños afectados, también lucho por otros pacientes que no cuentan con los mismos recursos que yo puedo tener.

SEÑORA PRESIDENTA.- ¿Qué aducen las autoridades para no tener una continuidad y disponibilidad de medicamentos?

SEÑOR SILVER.- Pienso que el problema básico de la atención de los pacientes con fibrosis quística es que se trata de una enfermedad compleja que, en los países bien organizados, normalmente es manejada por un equipo multidisciplinario. En nuestro país, a escala mutual o pública, es casi imposible contar con un equipo multidisciplinario. Al paciente lo pueden ver varios especialistas, pero nunca como un equipo. Eso requeriría el establecimiento de una especie de centro de referencia, aunque de acuerdo a los estándares internacionales, nuestro país tiene el número de pacientes suficiente como para contar con él. Sin embargo, nuestro sistema de salud no es único, lo que atenta contra esa posibilidad. Sería más fácil si tuviéramos un sistema de salud unificado, porque podría asignarse a un equipo que trabajara en algún hospital de referencia. Allí podría atenderse a todos los pacientes, porque en el Uruguay las distancias son cortas y los que vivieran en el interior podrían acercarse.

Entonces, se dan tres situaciones: tenemos pacientes que, por ejemplo, si son de familias de trabajadores, teóricamente tienen acceso a Asignaciones Familiares, en donde existe un área de la salud que atiende este tipo de problemas bajo el nombre de Departamento de Malformaciones Congénitas. Durante varios años logramos solucionar el problema, incluso de aquellos que no estaban cubiertos por un sistema mutual, a fin de que accedieran a medicamentos que no estaban en el país. Por ejemplo, en este momento hay un producto enzimático que se llama Creón, de buena calidad para la fibrosis quística. El problema es que no funciona para muchos pacientes o, por lo menos, no tan bien como otra marca de origen norteamericano, que es la que usa la mayoría de los pacientes.

A través de gestiones con el BPS, en el área de la salud, logramos que importaran las enzimas y se las dieran a todos los beneficiarios de Asignaciones Familiares; pero hace un año cambiaron las autoridades en el Centro Nº 5, que es donde funciona este Departamento, y ya no se les da la medicación a todos aquellos que estén cubiertos por un sistema mutual. A su vez, las sociedades se niegan a hacerlo porque el medicamento no está en Uruguay.

Además, los pacientes que tienen mutualista se encuentran en distintas situaciones, ya que algunas hacen esfuerzos para procurar el medicamento como, por ejemplo, el CASMU, pero otras, como ser la Asociación Española -que pretende ser la número uno- trata muy mal a los pacientes con fibrosis quística, ya que no les da la medicación que les recetan los médicos. Hay un niño de siete años, cuyo caso ha sido muy complicado y con un grado alto de desnutrición, a quien se le indicó colocar una gastroestomía -una especie de botón que se coloca en el estómago para alimentarlo directamente- y tuvieron que pasar tres meses para resolver si se la hacían. Cuando al fin se resolvió hacerlo, transcurrieron tres meses más para comprar el dispositivo que cuesta entre U$S 300 y U$S 400. Este paciente se complicó con una infección pulmonar y se le indicó un antibiótico inhalado que llegó al país hace menos de un año -cuando hace dos o tres años que se usa a nivel internacional- llamado Tobirmicina y que comercialmente se lo conoce como "Tobi". El 41% de los pacientes en Estados Unidos usa este medicamento. Ahora está en el Uruguay, pero la sociedad médica en la que se encuentra este paciente ha demorado la compra desde hace cuatro meses. De manera que es necesario hacer algo.

Es cierto que es un medicamento caro. La doctora Cabeza lleva un registro, junto con un equipo de médicos, de 52 pacientes. Por supuesto que hay otros profesionales que atienden fibrosis quística. En nuestro país debe haber 120 ó 150 pacientes diagnosticados, aunque hay un grado de subdiagnóstico. Como decía, este medicamento es costoso, pero si se le consigue la medicación a un paciente con SIDA o cáncer, también hay que atender a estas personas, pues estos pacientes pueden tener una excelente calidad de vida y ser útiles para la sociedad, siempre y cuando sean bien tratados.

SEÑORA CABEZA.- Cuando se decidió incluir a la fibrosis quística dentro de las enfermedades a ser registradas por "screening" neonatal, incluido el hipotiroidismo, realizamos un estudio con la doctora Alicia Aznares, encargada del hipotiroidismo y llegamos a la conclusión de que a un paciente diagnosticado precozmente y bien tratado le resultaba mucho más barato a la sociedad que si se lo diagnosticaba por síntomas y dejándolo evolucionar. En su momento comparamos el caso de un niño que fue diagnosticado al mes por historia familiar, cuya atención costaba U$S 5.000 por año, mientras que en otros casos el costo ascendía a U$S 50.000. Todos los médicos sabemos que la prevención es muy barata y el tratamiento, muy caro. Por eso es necesario prevenir las complicaciones en estos pacientes. Lo que ocurre es que muchas veces la política de las mutualistas es dejar que las cosas se vengan arriba, y cuando hay que internar al paciente se gasta lo que sea necesario, pues hay quienes son incapaces de pensar que una prevención es mucho mejor y aumenta la calidad de vida -lo cual es muy difícil de juzgar en este momento aunque, lamentablemente, algunos directivos se nos ríen en la cara- cuando el paciente es tratado como debe ser.

SEÑOR SILVER.- Con respecto al "screening", puedo decir que en todos los países, incluso en aquellos que tienen un buen diagnóstico, lo están adoptando. Me refiero a casos como Inglaterra, en donde se hicieron estudios interesantes y se descubrió que hay una gran diferencia cuando se hace el diagnóstico al recién nacido. En Argentina hace cuatro años que existe una ley nacional para el "screening", y en Brasil recientemente fue aprobada una norma.

El manejo de la fibrosis quística pasa por la necesidad de contar con un equipo multidisciplinario de profesionales entendidos en el tema. Además, los costos son difíciles de asumir por las familias porque es un tratamiento que resulta muy oneroso. La discriminación a que nos referimos viene por ese lado. Tal vez una de las soluciones que se pueden encontrar en el futuro es que exista una cobertura sanitaria para este tipo de pacientes. Ninguna familia puede asumir un costo tan grande, incluso, pagando los "tickets", que son sensiblemente menores que el de los medicamentos. En algunos países existe lo que se llama la declaración de discapacidad, igual que aquí, pero con la diferencia de que no se incluye a la fibrosis quística porque, de alguna manera, la discapacidad de estos pacientes no es tan visible como el caso de alguien que necesita una silla de ruedas. De todos modos, la discapacidad existe. Por ese motivo, hemos estado analizando las definiciones que manejan la OMS y las Naciones Unidas. Esa declaración le permite a muchos pacientes recibir la medicación en forma gratuita. Recientemente, en el mes de mayo, en Chile, la Ministra de Salud emitió un decreto por el cual se suministrará medicamentos en forma gratuita a los pacientes con fibrosis quística. En otros países -estoy hablando del Primer Mundo- también cuentan con la exención del pago de impuestos u otros beneficios, de manera de compensar esa desigualdad, pues de otra forma es imposible asumir el tratamiento.

SEÑORA CABEZA.- Justamente, quería hacer referencia a ese tema, porque existen leyes distintas en los diferentes países; sin embargo, no debemos pensar que esto es así sólo en los países del Primer Mundo.

Por ejemplo, en el caso de Dinamarca, se da un hecho muy interesante, que es la formación de un grupo llamado "Nuestros niños enfermos". Cuando nace un niño enfermo de cualquier patología, el Estado lo deriva a la asociación, centro o médico correspondiente; en este último caso, cuando se trata de un caso en cinco millones.

Actualmente, en Brasil existe una ley federal que apoya a los pacientes con fibrosis quística; al igual que Argentina, ellos también empezaron con el "screening". En Chile existe lo que se conoce como "Declaración de Enfermedad Devastadora", que incluye a los enfermos de cáncer, Sida y fibrosis quística, y permite a los familiares de esos pacientes no sufrir el calvario de soportar el hecho de la afección y, al mismo tiempo, tener que buscar el medicamento por ellos mismos.

SEÑOR CID.- Quisiera formular tres preguntas. En primer lugar, desearía saber si se puede hacer el diagnóstico sin que haya síntomas, es decir, cuando recién nace el niño. Formulo esta interrogante porque no me quedó claro por qué mecanismos se hace el diagnóstico.

La segunda aclaración va dirigida a la doctora Cabeza, cuando señaló que es difícil conseguir el medicamento en el área mutual, con o sin dinero. Entonces, me pregunto qué es lo que está pasando, ya que teniendo incluso los medios no se pueden obtener los medicamentos.

Por último, el señor Silver mencionó al mutualismo y al BPS; en ese sentido, quisiera saber qué es lo que ocurre en el área de Salud Pública, ya que aquí está incluida la mitad de la población y seguramente hay mayores problemas.

SEÑORA CABEZA.- Con respecto a la primer pregunta, quiero señalar que el "screening" neonatal se hace como máximo a los tres días de nacido el niño, cuando no tiene síntomas. Incluso, la doctora Alicia Aznares realizó un estudio, pionero a nivel mundial, en la sangre del cordón umbilical, lo cual implica otro punto de corte. Se busca lo que se denomina la tripsina inmunorreactiva en aquellos pacientes que tienen una insuficiencia pancreática. En ese caso, se escaparía -por decirlo de alguna manera- un 10%, porcentaje que no es significativo.

En cuanto a la segunda interrogante, el problema del dinero radica en que si la mutualista no acepta comprar el medicamento, aunque se tenga el dinero para pagar el ticket, no se puede acceder a él. En otras palabras, si la mutualista decide que no lo va a comprar porque es muy caro, aunque se juntara el dinero, tampoco sería posible tener acceso al medicamento.

Con respecto a Salud Pública, en este momento no hay una buena provisión de medicamentos. Lo sé perfectamente porque en la Sociedad Española acaba de nacer una niña cuyos padres se encuentran en una situación económica difícil y sólo pudieron acceder al prenatal. La niña está por cumplir los tres meses, su situación familiar es realmente dramática, ya que viven en la pobreza, en una casa sin puertas y, por ejemplo, deben acarrear el agua. Por lo tanto, se imaginarán que, por más buena voluntad que tengan los padres, todo se les hace muy difícil. Entonces, pensé que podrían acudir a Salud Pública, pero me contestaron que se aguantaran donde están el mayor tiempo posible porque en el sector público no lo pasaría bien.

Quisiera que se me aclarara qué es lo que sucede en el Banco de Previsión Social, porque lo ignoro. No sé si un paciente, teniendo derecho a acceder al BPS, no puede continuar con su mutualista. Si ese es el caso, sería preciso que les dijeran que no pueden, y no lo contrario. También es importante destacar que no es igual la prestación del Banco de Previsión Social que la de la mutualista. Días pasados, me tomé el trabajo de leer toda una propaganda de dicho Banco, que me pareció fantástica, pero lo cierto es que si un paciente necesita ser internado, no lo ven los médicos que lo internan, porque ese paciente paga afuera, por decirlo de algún modo. De manera que el mismo equipo que lo ve, luego no lo ve, y no es la misma situación que se da en las mutualistas, donde si uno se interna, el mismo médico que lo trata lo sigue viendo. Por lo tanto, el BPS, en ese sentido, no está brindando una cobertura completa. Entonces, mis pacientes, para no volcarse a dicha institución, hacen un gran sacrificio para pagar la cuota de la Sociedad Española o Casa de Galicia, por ejemplo, porque de no ser así, saben que podrán ser internados en un lugar donde los médicos no saben nada de fibrosis quística. O sea que no se pueden jugar a borrarse de su sociedad médica, y por eso hacen todo tipo de malabarismos, buscan ayuda y mendigan, realmente.

Actualmente, en el BPS está pasando también que los pacientes mendigan para recibir la medicación que necesitan; a su vez, supongo que las doctoras serán observadas por los directivos cuando procuran que sus pacientes reciban todas las enzimas y los antibióticos que necesitan. Entonces, nos encontramos con el drama de familias que tienen niños graves y que además son destratados. Entiendo cuando las mujeres se acercan a mí llorando, porque tienen toda la razón del mundo. Lo que están haciendo no es más que reclamar sus derechos. La verdad es que yo también quisiera que se dejara bien claro cuáles son los derechos de los pacientes, para que ellos pudieran reclamarlos. Si tienen derecho a todas las prestaciones del Banco de Previsión Social y pueden permanecer en las mutualistas, que no les pongan trabas.

SEÑORA SALVATI.- Con respecto al BPS, quiero informar que a muchos de los pacientes que estaban recibiendo medicación les fue retirada automáticamente la ficha médica. Las mismas son retenidas por el Director, para que las doctoras no puedan hacer las recetas correspondientes. A pesar de ello, dos de las doctoras continuaron recetando la medicación porque sabían que los pacientes la necesitaban. El señor Silver mantuvo dos entrevistas con el Director, quien respondió que la situación iba a mejorar. Sin embargo, actualmente estamos en manos de la buena voluntad de alguien que está haciendo funcionar algunos decretos que, según él, existen, pero a los que nosotros no podemos acceder. Creemos que es ilegal que se retenga la ficha médica del paciente, porque se nos tiene como rehenes para no darnos la medicación. Aclaro que no se trata de que estos pacientes necesiten medicación día a día, sino cada vez que comen. Por ejemplo, si cuando toman un café con leche no ingieren la enzima pancreática, tendrán diarreas brutales. Incluso, muchos de ellos han tenido una desnutrición tan grande que les ha provocado la muerte. Esta es una enfermedad multifacética. Puedo decir que mi hijo tiene graves problemas pulmonares, hepáticos, pancreáticos e intestinales y, por lo tanto, necesita la medicación. Entonces, en medio de esta situación, me encuentro con que un Director retiene la ficha, y aclaro que no se trata sólo de mi caso.

SEÑORA PRESIDENTA.- Quisiera saber a qué Director se está refiriendo.

SEÑOR SILVER.- El Director que está cargo del Centro Nº 5 del Banco de Previsión Social es el doctor Bernardo Ejgenberg. En la primera charla que tuve con él me dijo que debido a las circunstancias económicas por las que estaba atravesando el BPS tenía que restringir la asistencia a aquellos que por otro lado no la recibieran. Es decir que aquellos que contaran con una sociedad médica, se atendieran y recibieran allí mismo la medicación. Le explicamos el caso particular de las enzimas y de los suplementos nutricionales, que no hay en el Uruguay, por lo que deben ser importados, pero las sociedades médicas dicen que no las necesitan, pero los pacientes no pueden quedar sin medicación. Logramos que sin tener las fichas médicas, mientras se normaliza la situación -aunque no sé de qué forma se hará- el doctor Ejgenberg esté recetando directamente las enzimas a los padres que acuden a él cuando se quedan sin ellas.

Con los suplementos nutricionales pasó algo parecido, porque son brindados por las sociedades médicas solamente a los pacientes que están hospitalizados y no a los que están fuera de la clínica. Nosotros no conocemos bien cuáles son las leyes que aplican; incluso solicité al Banco de Previsión Social las normas que regulan la asistencia para saber qué es lo que tendríamos que recibir y qué no, pero todavía no hemos conseguido nada.

SEÑORA SALVATI.- Quiero agregar que uno tiene que ir a ver a la doctora, luego debe hacer un trámite administrativo, golpear la puerta del Director, esperar que esté o que la secretaria lo llame; a veces concurrimos y el Director no está y por lo tanto no nos pueden dar la receta. Es insólito.

SEÑORA PRESIDENTA.- Lo que han planteado ha sido muy claro. Si no tienen más nada que agregar, puede descontar que esta Comisión discutirá después este tema y tomará algún tipo de medida.

SEÑOR SILVER.- Simplemente queríamos agradecerles una vez más por la atención que nos han dispensado y enfatizar que aunque seamos pocos los pacientes que nos encontramos en esta situación, pensamos que no por eso tenemos que quedar fuera.

Muchas gracias.

(Se retira de Sala la delegación de la Asociación de Fibrosis Quística del Uruguay.)